

Alterações no cotidiano de pessoas acometidas por psoríase

Changes in the daily life of people with psoriasis

Alteraciones en el cotidiano de personas afectadas por psoriasis

Tatiana Nunes Guerreiro^I; Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues^{II}; Laura Maria Vidal Nogueira^{III}; Marune Melo Távora^{IV}

RESUMO

Objetivos: identificar a percepção das pessoas acometidas sobre a psoríase e as alterações no cotidiano; discutir esses aspectos para contribuir no seu enfrentamento. **Método:** pesquisa qualitativa, cujos dados foram coletados em entrevistas individuais por meio de roteiro semiestruturado, aplicado a 25 pacientes de ambos os sexos, atendidos em um ambulatório de dermatologia em Belém – Pará e tratados por meio da análise de conteúdo temática. O projeto foi aprovado em Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** os temas identificados mostraram que a psoríase causa implicações em diversas dimensões da vida do paciente, e esses temas foram organizados em duas categorias: o significado da psoríase e a psoríase e suas implicações. **Conclusão:** as repercussões causadas no cotidiano vão além das consequências biológicas, exigindo a reorganização de atividades rotineiras e readaptação pessoal e social; evidencia-se que, para seu enfrentamento, há necessidade de abordagem biopsicossocial e multiprofissional de forma mais abrangente. **Descritores:** Psoríase; qualidade de vida; adaptação psicológica; enfermagem em saúde comunitária.

ABSTRACT

Objectives: to identify perceptions of psoriasis and changes in daily life among people with the disease, and to discuss these in order to contribute to coping. **Method:** in this qualitative study, data were collected by individual interview, applying a semi-structured script to 25 patients of both sexes receiving care at an outpatient dermatology clinic in Belém, Pará, and were treated by thematic content analysis. The project had research ethics committee approval. **Results:** the themes identified, showing that psoriasis has implications in several dimensions of patients' lives, were organized into two categories: The meaning of psoriasis and Psoriasis and its implications. **Conclusion:** the day-to-day repercussions go beyond biological consequences, requiring reorganization of routine activities and personal and social adaptation, and thus entailing a more comprehensive, multi-professional, bio-psycho-social approach to coping. **Descriptors:** Psoriasis; quality of life; psychological adaptation; community health nursing.

RESUMEN

Objetivos: identificar la percepción de las personas afectadas sobre la psoriasis y las alteraciones en su cotidiano; discutir estos aspectos para contribuir en su enfrentamiento. **Método:** investigación cualitativa, cuyos datos fueron recolectados en entrevistas individuales a través de un guion semiestructurado, aplicado a 25 pacientes de ambos sexos, atendidos en un ambulatorio de dermatología en Belém - Pará y tratados por medio del análisis de contenido temático. El proyecto fue aprobado en Comité de Ética en Investigación. **Resultados:** los temas identificados mostraron que la psoriasis causa implicaciones en diversas dimensiones de la vida del paciente y se organizaron estos temas en dos categorías: el significado de la psoriasis y la psoriasis y sus implicaciones. **Conclusión:** las repercusiones causadas en el cotidiano van más allá de las consecuencias biológicas, exigiendo la reorganización de actividades rutinarias y readaptación personal y social, evidenciando que, para su enfrentamiento, es necesario un enfoque biopsicosocial y multiprofesional de forma más amplia. **Descriptor:** Psoriasis; calidad de vida; adaptación psicológica; enfermería en salud comunitaria.

INTRODUÇÃO

A psoríase, doença cutânea inflamatória, crônica, não infecciosa, apresenta períodos de exacerbação e remissão de sintomas. Tem ocorrência universal e atinge aproximadamente 1 a 3% da população mundial, afetando homens e mulheres igualmente¹. Considera-se que as doenças dermatológicas, principalmente as crônicas, trazem prejuízos na qualidade de vida dos acometidos, pois limitam atividades rotineiras e causam

sentimento de perda de vitalidade. São percebidas como um estigma pelo indivíduo, que se sente envergonhado e rejeitado pelo outro, podendo apresentar impactos significativos nas relações sociais, autoimagem e autoestima de forma diversa das doenças não dermatológicas².

Das várias moléstias dermatológicas que afetam a vida dos indivíduos, a psoríase destaca-se por implicar em profundas consequências psicossociais, apresentar

^IEnfermeira. Especialista. Universidade do Estado Pará. Brasil. E-mail: tatiana_guerreiro@outlook.com

^{II}Enfermeira. Doutora. Professora adjunta. Universidade do Estado do Pará. Brasil. E-mail: ilar@globo.com

^{III}Enfermeira. Doutora. Professora adjunta. Universidade do Estado do Pará. Brasil. E-mail: lauramavidal@gmail.com

^{IV}Enfermeira. Mestre. Universidade do Estado do Pará. Brasil. E-mail: mm.tavora@gmail.com

lesões visíveis superficialmente, havendo significativa privação de atividades cotidianas e sociais.

Este estudo objetivou: identificar a percepção das pessoas acometidas sobre a psoríase e as alterações no cotidiano, e discutir esses aspectos para contribuir no seu enfrentamento.

REVISÃO DE LITERATURA

A manifestação clínica da psoríase se dá por meio de lesões em placa ou pápulas, descamativas e eritematosas, classificadas como leve, moderada ou grave, de acordo com a extensão das lesões corporais. O tamanho e número das placas são variáveis; pode manifestar-se em qualquer faixa etária, com picos de incidência na segunda e na quinta décadas de vida³.

Sua origem não é totalmente compreendida, apresentando períodos de exacerbação e remissão dos sintomas. Apesar da causa ser pouco conhecida, a doença está associada à predisposição genética, dependendo de estímulo exógeno para a manifestação, não existindo um desencadeante isolado, porém, uma série de acontecimentos resultantes na sua expressão clínica^{3,4}.

Pode-se mensurar o impacto causado por uma afecção dermatológica ao reconhecer a pele como o maior órgão humano. É descrita como primeiro meio de comunicação, por expressar sensações físicas e até sentimentos, constatáveis quando o indivíduo arrepiase, empalidece ou enrubesce frente a situações que causem inibição, vergonha, ansiedade. Atua como espelho do funcionamento do organismo e cada um dos seus aspectos: cor, textura, umidade, entre outras; reflete o estado psicológico e fisiológico^{5,6}.

Altamente sensível às emoções quando alguma patologia a acomete é comum causar repercussões negativas na vida da pessoa. Por isso, discute-se quanto os sinais e sintomas das dermatoses interagem com sentimentos, estados emocionais e relações sociais do sujeito e como interferem em seu cotidiano.

METODOLOGIA

Pesquisa qualitativa descritiva, discutindo significados, crenças e atitudes, entendendo esses fenômenos humanos como parte da realidade social⁷.

Desenvolvida no ambulatório de referência em dermatologia de um Centro de Saúde-Escola em Belém – Pará, por entrevistas individuais, entre agosto e outubro de 2015, com 25 pacientes diagnosticados com psoríase. Utilizou-se roteiro semiestruturado abordando aspectos sobre a doença, suas repercussões nas atividades cotidianas, no contexto pessoal e convívio social. Incluiu-se pacientes diagnosticados há pelo menos 6 meses, e em tratamento regular. Excluíram-se os faltosos ao controle ambulatorial, independente do tempo.

Apresentou-se aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e codificaram-se as

entrevistas com a letra E de entrevistado e o número sequencial da ocorrência das mesmas (Ex.: E1, E2, E3).

Os dados foram tratados por análise de conteúdo⁸, obedecendo-se os passos da técnica. As gravações foram transcritas constituindo o *corpus*, no qual se procedeu a leitura exploratória, identificando os temas mais frequentes em ocorrência e co-ocorrência. Esses foram agrupados de forma a atender aos objetivos do estudo, propiciando a organização de duas categorias: O significado da psoríase e A psoríase e suas implicações. Esta última desenvolveu três subcategorias: implicações físicas, psicossociais e familiares.

Considerou-se a Resolução nº 466/12⁹, com aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Pará, CAAE 45059215.3.0000.5170.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O perfil dos participantes é caracterizado por maioria mulheres (60%), na faixa etária de 48 a 56 (48%), católicas (72%) com Ensino Médio (40%), casadas (56%), com tempo de diagnóstico superior a 10 anos (60%), 88% inseridas no mercado de trabalho e 12% sem ocupação, devido às limitações causadas pela doença.

O significado da psoríase

Aqui se discute as percepções e explicações dos participantes sobre a origem do adoecimento e seu agravamento.

Para eles, a influência de fatores psicológicos e estresse ganham destaque, tanto no desencadeamento, como no agravamento da doença. O reconhecimento de ser uma enfermidade tratável, de curso crônico, também foi descrito, bem como a possibilidade de influência genética/hereditária e a ideia de contágio:

Antes acreditavam que ela só era desencadeada pelo estresse. Mas hoje, tá comprovado cientificamente que ela é genética, é desencadeada por várias coisas, o estresse é o principal. (E7)

É uma doença que ninguém consegue explicar, só sabe que basicamente é relacionada com a estrutura emocional. Tem controle, não tem cura. (E14)

O surgimento ou piora das lesões, em decorrência de fatores emocionais, foi atribuído ao fato que o estresse exerce influência sobre o processo inflamatório e proliferativo das células na psoríase, o que, possivelmente, seria o *gatilho* para reações imunomediadas¹. O estresse psicológico interfere na severidade da doença e eficácia do tratamento, sendo sua redução importante para a melhora clínica. Entretanto, doença e tratamento podem causar desfiguração e tornarem-se geradores de estresse, refletindo, tanto no aspecto interior quanto exterior, dificultando a convivência com a doença pelo doente e o manejo terapêutico pelo profissional.

Neste estudo, os participantes apontaram o impacto do estresse no curso e tratamento da doença,

bem como são familiares para eles as dificuldades e inquietações causadas pela convivência com patologia crônica. São situações mencionadas:

[...] quando eu recebi o diagnóstico parece que o chão saiu do meu pé, me mandaram para um médico, ele me assustou muito, me mostrou um livro onde apareciam pessoas 'descascadas'. (E25)

[...] a médica me disse na primeira consulta: essa doença é psoríase. Tiraram o chão dos meus pés, eu já tinha ouvido falar que era uma doença que não tinha cura e deixava a pele com aspecto feio, e eu era muito vaidosa. (E13)

Muitas são as incertezas quanto às repercussões das doenças crônicas no cotidiano das pessoas e os esforços investidos no processo de reorganização das atividades, perspectivas dos doentes no sentido de adaptação à sua condição, ou mesmo mecanismos para lidar com possíveis estigmas gerados em determinadas enfermidades^{10,11}. Diante disso, o diagnóstico é permeado por sentimentos como tristeza, angústia e inconformismo, pois a psoríase carrega consigo o estigma, mesmo antes de impor ao indivíduo as desfigurações cutâneas características.

As informações sobre os caminhos que a enfermidade costuma percorrer chegam com acúmulo de significados negativos. Ademais, o enfrentamento de doenças crônicas vai além do entendimento do mecanismo biológico, fator agravante para psoríase, que por ter etiologia pouco conhecida, mesmo pela ciência, angustia seus portadores que buscam explicações/justificativas para o adoecimento. Algumas são feitas no contexto religioso, atribuindo o adoecimento a castigo divino:

[...] às vezes chorava, 'não é possível Senhor, acontecer isso comigo, o que foi que eu fiz pra merecer uma doença dessa?' (E2)

Eu já era vaidosa, eu digo: Deus mandou para tirar um pouco mais a vaidade. Mas faz a gente ficar é triste, muito triste! (E8)

A conotação religiosa do pecado, descrita como a culpa por alguma falta cometida ou, vaidade entendida como pecado a expiar, é frequente nas situações de adoecimento por patologias que trazem dor e sofrimento. Nesses casos, Deus e seus desígnios são responsáveis pela vida das pessoas. Neste estudo, 24 participantes se declararam adeptos de religião, provavelmente por isso, na ausência de explicação com lógica científica, apoiam-se em explicações religiosas para compreender e aceitar seu estado. Estudo abordando as correlações entre saúde e espiritualidade no campo das doenças crônicas, descreveu a busca da religião, tanto para explicar o adoecimento como para enfrentar as adversidades impostas pela doença¹².

A religiosidade está fortemente atrelada ao medo de castigo por atos que infrinjam suas regras, somados à tendência a crer em algo superior que fortalece diante do enfrentamento de dificuldades¹¹. Nesse contexto, a religião colaborou para superação de dificuldades relaciona-

das à psoríase, funcionando como tranquilizadora frente a situações onde se perde a expectativa de melhora:

[...] eu acredito muito, que um dia vou ficar boa, 100%. O médico diz que não tem cura, mas para Deus, nada é impossível. (E13)

[...] por intermédio de Deus. Ele pode me curar para mostrar para muitas pessoas na igreja, que ele é Deus [...] um dia Ele revelou para mim, que eu ia ser curada. (E19)

Mesmo com o entendimento, por parte deles, que a doença não é contagiosa, a ideia de contágio está presente nas falas, pois existe sempre uma preocupação de que outras pessoas pensem em contágio, mediante o aspecto da pele. Afirmam com veemência que a psoríase não é contagiosa e mostraram preocupação em dizer às pessoas que a enfermidade não *pega*. Esse esclarecimento é importante por medo de rejeição ou por terem vivenciado em algum momento, frequentemente no período de exacerbação das lesões, situações em que sofreram discriminação social:

Eu explico que é uma doença psicológica, não contagiosa. Justamente pra poder me sentir melhor mediante a curiosidade das pessoas em relação à doença. (E1)

Não é uma doença pegajosa, é uma doença do estresse. (E15)

As lesões de pele evidentes são caracterizadas como destruidoras da imagem de belo e saudável, podendo causar repugno, sensação de sujeira e medo do contágio, devendo, portanto, permanecer distante. As reações negativas dos outros diante do aspecto desagradável das lesões é assimilada como fator de grande impacto. A experiência de rejeição poderá conduzir a uma percepção negativa da imagem corporal e a comportamentos de evitamento e receio frente a possível exposição do corpo¹³⁻¹⁶.

A psoríase e suas implicações

Entende-se que a psoríase causa implicações, repercute em atividades diárias, limitando-as ou mesmo impedindo-as¹⁶. Os participantes referiram que a doença repercutiu em suas vidas e, após o diagnóstico, precisaram alterar ou deixar de executar atividades que eram rotineiras, sejam pessoais, sociais ou profissionais.

Tal compreensão sugere a relação entre o alto grau de gravidade/visibilidade das lesões e a qualidade de vida. Porém, o impacto psicológico e emocional causado pela psoríase, nem sempre está relacionado à extensão/gravidade da doença. Apesar do alto impacto psicossocial, a intensidade do prejuízo adaptativo pode variar de acordo com a percepção do paciente^{2,16,17}.

No intuito de melhor compreender essas percepções, discute-se as implicações da doença no cotidiano dos acometidos, apresentadas no contexto de implicações físicas, psicossociais e familiares.

Implicações físicas

Os pacientes com doenças dermatológicas crônicas percebem sua saúde afetada, limitados na realização

de atividades rotineiras e experienciam perda de vitalidade, o que acarreta em absenteísmo no trabalho, além de depressão e isolamento social¹⁸.

Neste estudo, a doença foi apontada como causadora de restrições, como dificuldade de locomoção, devido ao acometimento das articulações, dores intensas, insônia, prurido, edema, entre outras. São relatos obtidos:

[...] tive muitos desafios, momentos críticos, dificuldade para dormir, andar com a pele exposta ao sol. [...] chegou um período de não conseguir andar devido às juntas, do joelho, muito feridas, a pele descamava muito, a ponto de eu não conseguir esticar a minha pele. (E3)

[...] fiquei apavorado, não era só o corpo que estava feio, eram as coceiras e as dores, porque quando inchavam as articulações, doíam muito. E as coceiras, ardiam. Eu estava sofrendo muito... (E6)

A psoríase interferiu ou impediu a atividade profissional, foi causadora de absenteísmo e em alguns casos, precisaram parar de trabalhar devido à gravidade da doença. As repercussões no ambiente de trabalho se manifestaram de formas distintas. A visibilidade das lesões foi apontada como motivo de afastamento do trabalho ou a condição física impedia o exercício da atividade profissional. Eis os depoimentos:

Eu trabalhava com crianças, crianças de zero mês chegavam com a pele bem limpinha, e as doenças davam na minha pele. Os pais olhavam um para o outro, muitas vezes eles não queriam que eu pegasse na criança, porque pensavam que aquilo podia pegar no filho deles. Foi quando me afastaram do serviço, para fazer tratamento. (E19)

Quando meu corpo ficou tomado pela doença, eu fiquei lá embaixo. Pedi licença no serviço, de um mês, porque estava me sentindo mal com aquilo, com vergonha. O pessoal é curioso, olha muito. Logo no começo eu não ligava, mas depois já estava me incomodando. Mas não adiantou muito, quando voltei ainda estava com lesões visíveis. (E6)

Os doentes não só faltam mais ao trabalho, como diminuem a produtividade. O incômodo relacionado ao prurido, à descamação e à vermelhidão, acrescidos de forte impacto psicossocial que acompanham a doença, podem justificar esses dados. Além disso, é possível que a existência de comorbidades, como doença cardiovascular, mais prevalentes nos doentes com psoríase, possam também contribuir para a perda de produtividade laboral¹⁹. Ocupações que requerem interação direta com o público, por mais que as lesões não sejam contagiosas, geralmente são tratadas com aversão e desconfiança¹⁵.

Também modificações na aparência, repercutem no cotidiano dos acometidos, esta exige maior preocupação com o autocuidado, demanda mais tempo com práticas de higiene corporal e é um aspecto que repercute na rotina diária.

Majoritariamente, os participantes relataram mudanças nos hábitos de higiene e autocuidado após o diagnóstico. Sabe-se que a doença causa maior vulnerabilidade e impacto psicossocial no contexto de higiene pessoal, uso de diferentes tipos de roupas, aumento na frequência de banhos e troca de roupas¹⁷. Os depoentes ressaltaram:

As roupas, a gente não pode mais vestir qualquer tecido, tem que vestir 100% algodão, nada de calça jeans, só roupa fina, para se manter bem, porque com a quentura, ela vem que vem e coça. (E8)

Não existe tomar banho às pressas, isso muda. Tem que ter paciência para se enxugar, porque quando tem muitas lesões, até a mão quando passa, parece que está cortando a pele. É muito ruim. (E9)

Eu precisava de muito tempo para passar pomada; antes, eu ficava todo cheio de marca e tinha que passar pomada, pedir para minhas filhas, para passar nas costas. É muito tempo e muita chateação. (E7)

Estudo sobre diabetes demonstrou que a doença é vista como um fardo difícil de carregar, cuidados com o corpo são considerados ruins, por exigirem grande investimento de recursos financeiros, tempo e causarem aborrecimento²⁰. Essa conotação negativa dificulta o desempenho do autocuidado, sendo que o enfrentamento da doença está diretamente relacionado com os cuidados a serem realizados. Nesse contexto, o enfermeiro ganha importância, pois pode mediar a relação emocional e a forma como o paciente enxerga o cuidar de si.

No que se refere aos enfrentamentos e repercussão da doença na execução de atividades diárias, os pacientes mencionaram a percepção da saúde e da vitalidade atingidas, mesmo que a enfermidade não seja considerada fisicamente debilitante. O prejuízo causado na vida das pessoas é tão grande quanto àquele provocado pela hipertensão ou qualquer outra doença tida como de grande impacto. A psoríase é considerada uma das doenças de pele que causa mais restrições aos pacientes, de maneira que os prejuízos físicos, psíquicos e sociais possuem igual relevância²¹.

Implicações psicossociais

O isolamento social passou a fazer parte do cotidiano dos participantes. A repetição de palavras que expressam sentimentos negativos, tais como nojo, medo, depressão isolamento e vergonha, é frequente em suas falas. Privaram-se de atividades de lazer, como ir à festas, praia e piscina, praticar exercícios físicos, ou mesmo cozinhar para familiares e amigos.

De maneira geral, a psoríase causa isolamento e fragilidade dos vínculos sociais. Os portadores sentem receio de estar na presença de outras pessoas, acreditam que, manter contato social, resulta em exposição. O medo de que julguem a sua doença contagiosa e causadora de repulsa os leva a abrir mão de práticas prazerosas. Eis os discursos:

Eu gostava de fazer bolo, às vezes era pra eu dar, eu pensava: meu Deus, ninguém vai querer comer o que eu faço. (E25)

Eu fiquei muito fechada em casa, não tenho coragem de sair para passear. Odeio tirar foto! Na foto, aparecem muito as coisas no meu rosto. Só saio para trabalhar, [...] não vou à praia, piscina, porque se eu for as pessoas vão olhar. Tenho medo de chegar numa piscina e não deixarem eu entrar. (E13)

[...] todo mundo ficava me olhando, a gente fica agoniado, quer sumir! (E8)

Expor-se significa estar em evidência, e o olhar das outras pessoas os incomoda. Em seus relatos expressaram sentimentos de inquietação, irritação, insegurança e constrangimento diante dos olhares que lhes eram dirigidos. A fobia social pode ser causada pela exposição da imagem alterada, do julgamento alheio, olhares curiosos e preconceituosos da sociedade que afligem a pessoa acometida por transtorno de pele²².

Há relatos de episódios de preconceito, seja por pessoas conhecidas, desconhecidas ou por auto preconceito. Entre as implicações psicossociais, o estigma está fortemente associado à doença. O termo estigma evidenciava algo de mal sobre a condição moral de alguém, uma marca imposta pela sociedade que servia como critério de exclusão da mesma²³.

Tornar-se alvo constante da estigmatização é uma das principais dificuldades para portadores de doença dermatológica. Por tratar-se de uma marca social, quem a carrega destaca-se em meio às outras, interferindo de modo negativo nas relações interpessoais. Dos indivíduos estigmatizados ressaltam-se dois tipos: os com estigma não visível e os visivelmente estigmatizados que, constantemente, se expõem às tensões geradas durante os encontros sociais²⁴.

Entre acometidos pela psoríase, as lesões são evidentes na maioria dos casos, portanto, é um estigma visível que contribui fortemente para tornar as interações sociais angustiantes. Ao ver o corpo modificado e perceberem-se diferentes, é comum que vivenciem a baixa autoestima. A partir daí, iniciam um processo de reorganização do cotidiano e desenvolvem mecanismos de isolamento social^{25,26}. Observa-se, nos depoimentos, o estigma que entendem que os cerca. O isolamento social se faz *pelo olhar*. Muitos porque, efetivamente, sofreram algum tipo de discriminação. Ressaltam-se vivências:

[...] às vezes, estou na fila do banco, quando a pessoa vê meu braço dá dois passinhos para trás. (E3)

Já sofri preconceito no trabalho, na igreja, muitas vezes as pessoas não sentavam no mesmo banco, não me abraçavam, passavam e cochichavam... (E19)

E outros porque praticam o autoestigma e antecipam atitudes de discriminação, embora não tenham sido vítimas delas. O autoestigma é fruto das reações do próprio paciente que não reconhece a doença e a si próprio, passa por comportamentos autodepreciativos, de inconformidade e insatisfação, quanto à aparência física ou nega a si mesmo²⁷. Eis os discursos:

[...] acho que preconceito meu mesmo, ficava com vergonha. Pensava o que as pessoas vão ficar falando? Quem sabe vão sentir nojo de mim? Porque estava feio. (E2)

No fundo, eu nunca quis me aceitar como uma pessoa diferente [...] não quero me ver diferente! Quero que todos me vejam como uma pessoa normal. (E3)

A partir dessa constatação, procuram maneiras de controlar a situação afastando-se do convívio social ou

buscando a participação em grupos com características semelhantes. A psoríase, mais do que as outras doenças dermatológicas, faz com que seus portadores se sintam desprezíveis, intocáveis, sujos; acreditam serem repugnantes e sentem as cobranças de uma sociedade que prega padrões estéticos pouco flexíveis²⁸.

Implicações familiares

A família é um núcleo de inserção desde o nascimento até a finitude da existência, assim, ganha relevância no contexto do adoecimento, principalmente das doenças crônicas^{22,24}. A família é reconhecida como elemento essencial para o enfrentamento da doença e, quando mencionaram sobre a maneira de se relacionar com as pessoas após o diagnóstico, focalizaram as relações familiares, o que reforça o conceito de que, muitas vezes, o relacionamento social fica restrito à família, e quando essa não apoia, a adaptação ao adoecimento é mais difícil.

Com a minha família eu não tenho vergonha, nem preconceito, eles me entendem. (E10)

[...] sentia as pessoas me censurando, como se fosse uma doença pegajosa, me sentia inferior, mas as minhas filhas me deram muita força e eu continuei. (E24)

[...] até parentes se afastaram. A minha família demorou muito a lidar com a situação. Meu pai, minha mãe... eles não aceitavam. Só que com o tempo eu vi que não era questão de aceitar, era de lidar. Porque aceitar, também eu não aceitaria, mas não posso pegar o meu corpo e me fechar. (E3)

As duas situações foram vivenciadas pelos participantes. No caso do apoio familiar, sentiam-se amparados porque havia compreensão sobre seu estado. Na situação inversa, a falta de apoio pode configurar-se em novo fator de estresse e prejudicar o curso da doença. Vale notar no último depoimento um sentimento de autorrejeição que ajuda o cliente a explicar o comportamento de não aceitação familiar.

Sentimentos de ansiedade e depressão reduzem as atividades sociais do doente e seus familiares. Tais sentimentos e seus reflexos são sentidos pela família, que pode desenvolver os mesmos sentimentos. Se as relações forem carinhosas, influenciam positivamente, fornecendo suporte emocional. A doença acarreta mudanças na vida do doente e dos familiares com o aumento nas despesas, trabalhos domésticos, investimento maior de tempo na aplicação do tratamento e prestação de cuidados¹⁵.

CONCLUSÃO

A psoríase pode se tornar um obstáculo, seja no aspecto físico, emocional, social ou pessoal, sendo fonte de sentimentos negativos como medo e frustração. A vivência do adoecimento vai além das consequências biológicas e exige reorganização de atividades rotineiras e readaptação social, necessitando uma abordagem biopsicossocial e multiprofissional que atenda às necessidades do paciente em sua totalidade.

A menor possibilidade de generalização, por tratar de subjetividades, pode limitar este estudo. Mas, seus resultados podem favorecer a compreensão dos aspectos psicossociais que envolvem o adoecimento por psoríase e a ajudar no seu enfrentamento.

REFERÊNCIAS

- Santos MAL, Lima CS, Góes HFO, Paixão JGM, Rodrigues Neto TS. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes com psoríase. *Rev. Para. Med.* [periódico na internet]. 2013 [citado em 10 abril 2017]. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=681360&indexSearch=ID>.
- Sociedade Brasileira de Dermatologia. Consenso brasileiro de psoríase 2012: guias de avaliação e tratamento. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Dermatologia; 2012.
- Habif TP. *Dermatologia clínica: guia colorido para diagnóstico e tratamento*. 5ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2007.
- Azulay RD, Azulay DR. *Dermatologia*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2015.
- Silva AK, Kijner LCLC. A pele expressando o afeto: uma intervenção grupal com pacientes portadores de psicodermatoses. *Contextos Clínic.* 2011 [citado em 11 mai 2017]; 4(1):53-63. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822011000100006
- Moreira FFB, Fernandes MVO, Magalhães EN. A influência do estresse no desencadeamento e evolução da psoríase. *Braz. J. Surg. Clin. Res.* 2016 [citado em 11 mai 2017]; 15(1):87-90. Disponível em: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20160604_094321.pdf
- Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 32ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2012.
- Bardin L. *Análise de conteúdo*. 4ª ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
- Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília (DF): CNS; 2012.
- Leite SCC, Sampaio CA, Caldeira AP. 'Como ferrugem em lata velha': o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Physis.* 2015 [citado em 12 mai 2017]; 25(1):121-38. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n1/0103-7331-physis-25-01-00121.pdf>
- Jesus NA, Reis LA, Castro JS. Impacto da psoríase na qualidade de vida dos pacientes em tratamento: uma revisão sistemática da literatura. *Interscientia.* 2016 [citado em 12 mai 2017]; 4(1):37-41. Disponível em: <https://periodicos.unipe.br/index.php/interscientia/article/view/507>
- Ferreira DC, Favoreto CAO, Guimarães MBL. A influência da religiosidade no conviver com o HIV. *Interface comun. saúde educ.* 2012 [citado em 10 mai 2017]; 16(41):383-94. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832012000200008&script=sci_abstract&tlng=pt
- Silva PE. *Aids e religiosidade: influências intersubjetivas aos acometidos pela epidemia*. [dissertação de mestrado]. João Pessoa (PB): Universidade Federal da Paraíba; 2009.
- Braga RMO, Lima TP, Gomes AMT, Oliveira DC, Spindola T, Marques SC. Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome. *Rev. enferm. UERJ.* 2016 [citado em 11 mai 2017]; 24(2):e15123. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v24n2/v24n2a05.pdf>. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2016.15123>
- Ludwig MWB, Oliveira MS, Muller MC, Moraes JFD. Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos. *An.bras. dermatol.* 2009 [citado em 11 mai 2017]; 84(2): 143-50. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/37361/000696150.pdf?sequence=1>
- Brito L, Pereira MG. Variáveis individuais e familiares na psoríase: um estudo com doentes e parceiros. *Psicol. teor. pesqui.* 2012 [citado em 12 mai 2017]; 28(2):171-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722012000200005&script=sci_abstract&tlng=pt
- Fonseca A, Batista A. Impacto das doenças dermatológicas na qualidade de vida: dermatology life quality index e euroqol 5d – correlação. *Rev. cienc. salud med.* 2017 [citado em 08 mai 2017]; 5(1):24-38. Disponível em: <http://www.recisam.cl/wp-content/uploads/2018/04/5.-recisam-n%9a-1-enero-2017.pdf>
- Torres RAT, Silva AS, Magalhães RF, Morcillo AM, Velho PENF. Comparação entre questionários de qualidade de vida e sua correlação com a evolução clínica de pacientes com psoríase. *An bras dermatol.* 2011 [citado em 09 mai 2017]; 86(1):45-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962011000100005
- Fernandes B, Ferreira PL, Figueiredo A. Qualidade de vida nos doentes com psoríase. Criação da versão portuguesa do psoriasis disability index. *SPDV.* 2013 [citado em 12 mai 2017]; 70(1):53. Disponível em: <https://revista.spdv.com.pt/index.php/spdv/article/view/38>
- Santos Filho CV, Rodrigues WHC, Santos RB. Papéis de autocuidado - subsídios para enfermagem diante das reações emocionais dos portadores de diabetes mellitus. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2008 [citado em 09 mai 2017]; 12(1):125-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n1/v12n1a19>
- Silva, JDT, Muller MC, Bonamigo RR. Estratégias de coping e níveis de estresse em pacientes portadores de psoríase. *An.bras. dermatol.* 2006 [citado em 11 mai 2017]; 81(2):143-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962006000200005
- Jesus PBR, Santos I, Brandão ES. A autoimagem e a autoestima das pessoas com transtornos de pele: uma revisão integrativa da literatura baseada no modelo de Callista Roy. *Aquichan.* 2015 [citado em 10 mai 2017]; 15(1):75-89. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=749452&indexSearch=ID>
- Baialardi, KSO. Estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen int.* 2007 [citado em 09 mai 2017]; 32(1):27-36. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>
- Gon MCC, Rocha MM, Gon AS. Análise do conceito de estigma em crianças com dermatoses crônicas. *Rev. bras. ter. comport. cogn.* 2005 [citado em 09 mai 2017]; 7(1):15-20. Disponível em: <http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/article/view/39>
- Bittencourt LP. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. *Rev. enferm. UERJ.* 2010 [citado em 09 mai 2017]; 18(2):185-90. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v18n2/v18n2a04.pdf>
- Machado WCA, Alvarez AB, Teixeira MLO, Castelo Branco EMS, Figueiredo NMA, Paiva RS. Imagem corporal de paraplégicos: o enfrentamento das mudanças na perspectiva de pessoas com lesão medular. *Rev. enferm. UERJ.* 2016 [citado em 12 mai 2017]; 24(1):e16125. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/16125>. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2016.16125>
- Garcia JRL, Macário DPAP, Ruiz RB, Siqueira LMS, Cara MRG. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: Opromolla DVA, Baccarelli R, organizadores. *Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase*. Bauru(SP): Instituto Lauro de Souza Lima; 2003. p. 25-30.
- Silva JTD, Müller MC. Uma integração teórica entre psicossomática, stress e doenças crônicas de pele. *Estud. psicol. (Campinas).* 2007 [citado em 10 mai 2017]; 24(2):247-56. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v24n2/v24n2a11.pdf>